

Ouder worden met cerebrale parese

Informatie en tips



CP

Voorheen BOSK
Nederland



INHOUD

Inleiding.....	4
Wat is cerebrale parese?.....	6
Ouder worden met CP	8
Belasting/belastbaarheid.....	13
Revalidatie	16
Bijlagen.....	18
Met dank aan.....	22

INLEIDING

cerebrale parese

Bijeenkomsten in 2018-2019

CP-Dichtbij was een project waar we, in een reeks van informatiebijeenkomsten door het hele land, volwassenen met cerebrale parese (CP) hebben geïnformeerd over het ouder worden met deze aandoening. Enerzijds om te informeren, maar zeker ook om volwassenen elkaar te laten inspireren door hun positieve verhalen en ervaringen. Verschillende lokale professionals gaven met interactieve sessies informatie tijdens bijeenkomsten in Het Roessingh Enschede, De Hoogstraat Utrecht, Revalidatie Friesland Beetsterzwaag en Merem Almere. Volwassenen met CP werden uitgedaagd om hun ervaringen te delen. Dit boekje met informatie en tips is een weerslag van alle bijeenkomsten die door ruim 100 deelnemers is bijgewoond.

Voorafgaand aan de informatie werden deelnemers uitgenodigd om te vertellen over hun ervaringen. Tevens werden ze geactiveerd om deel te nemen aan de sessie met de volgende vragen en opmerkingen:

Inleidende vragen aan deelnemers

- Wie heeft heel veel moeten doen voordat hij hiernaartoe kwam?
- Wie heeft veel moeten voorbereiden voordat hij hiernaartoe kon?
- Wie heeft er dingen voor moeten laten?
- Wie is morgen “gesloopt” omdat hij vandaag hiernaartoe gekomen is?
- Wie werkt, vrijwillig of betaald?
- Wie studeert?
- Wie heeft een relatie?
- Wie wil een relatie?
- Wie denkt geen relatie te kunnen krijgen?
- Wie heeft kinderen?
- Wie denkt aan kinderen?
- Wie vraagt zich af of hij wel kinderen kan krijgen?
- Wie wordt weleens nagekeken op straat?
- Wie denkt: “Het valt eigenlijk wel mee (zonder pijn, spasme, darmproblemen)”?
- Wie gaat in de zomer in een koud zwembad zwemmen?
- Wie heeft toch liever een warm bubbelbad?
- Wie laat zich weleens verwennen door een massage?
- Wie gebruikt veel medicijnen?
- Wie heeft genoeg aan een paracetamol?
- Wie denkt: “Ik ben te goed voor het een en net niet goed genoeg voor het ander?”

Wat is cerebrale parese volgens de deelnemers?

- Lastig
- Spasme in al zijn vormen
- Zuurstoftekort
- Motorische stoornissen
- Hersenbeschadiging
- Spastische spieren
- Vermoeidheid
- Niet alles kunnen pakken
- Last van fijne en grove motoriek
- Langzamer reactievermogen
- Vaak je werk niet (meer) goed kunnen uitvoeren
- Vaak stranden in werk/opleiding
- Lager werktempo
- Afnemende spierkracht
- Slikklachten
- Darm-/blaasproblemen
- Sombere gevoelens
- Mensen (ook professionals) weten niet wat CP is of wat erbij hoort
- Het duurt lang voordat helder wordt of een klacht bij CP hoort
- Herhaaldelijk vastlopen in bijkomende klachten
- Frustraties omdat je na jarenlange therapie toch nog achteruitgang moet doormaken

Ervaringen

- Volwassenen met lichte CP hebben (periodes met) minder therapie gehad
- Veel volwassenen hebben in de puberteit de revalidatie de rug toegekeerd
- Een aantal daarvan heeft daar toch nu wel spijt van

- Veel oudere volwassenen met CP kregen de mededeling dat ze uitbehandeld waren
- Informatie van professionals is soms tegenstrijdig. Wel/niet door-bewegen/rekken is daar een voorbeeld van
- Van alle volwassenen met CP die zelfstandig wonen heeft een deel hulp nodig
- Vermoeidheid na een bijeenkomst / evenement / activiteit. Daardoor moeten er duidelijke keuzes worden gemaakt
- Er moet veel gepland worden. Volwassenen geven aan dat ze daarbij soms wel ondersteuning kunnen gebruiken, maar het mag niet hun zelfstandigheid verminderen
- Wel weten dat een en ander gepland moet worden, maar de uitvoering ervan biedt nog vragen/uitdagingen

Hoe is het om te leven met CP volgens de deelnemers?

- Vermoeiend
- Zwaar
- Lastig
- Wisselend
- Je neemt dag voor dag
- Heel apart (af en toe)
- Heel leuk (soms)
- Nooit hetzelfde
- Vertrouwd, omdat je niks anders kent
- Een uitdaging

01

HOOFDSTUK 1

Wat is cerebrale parese?

Onderzoek en zorg

Er is heel veel onderzoek gedaan naar mensen met CP, vooral bij kinderen. Onderzoek bij volwassenen met CP en ouder worden met CP is beperkt aanwezig. Door een tekort aan kennis is volwassen/ouder worden met CP een gezamenlijke zoektocht van professionals en ervaringsdeskundigen.

Professionals stellen nogal eens tegenstrijdige adviezen en behandelingen voor. Ook leidt een gebrek aan kennis tot handelingsverlegenheid. Volwassenen worden aangespoord om zo vroeg mogelijk contact op te nemen met een revalidatiearts en hun bevindingen zo veel mogelijk te delen. Daardoor kan er 'aan beide kanten van de tafel' meer kennis en ervaring worden opgedaan. Het zou aanbevelenswaardig zijn als revalidatieprofessionals CP ook vanuit een positieve kant benaderen. Omgekeerd zouden mensen met CP er goed aan doen om hun revalidatie positief te benaderen. Het is uiteindelijk in samenwerking dat de mooiste resultaten worden behaald.

Dat neemt niet weg dat er veel zorg is onder volwassenen/ouderen met CP over de achteruitgang die zij ervaren. En dat is begrijpelijk. Slechter (gaan) lopen, vaker vallen, minder energie en meer pijn hebben zijn zaken die lastiger een plek vinden in iemands leven. Bij klachten waarvan je niet zeker bent wat de oorzaak is (leeftijd, CP, een andere oorzaak?), is het goed om te kijken waar je hulp kunt vinden. Een ambulante begeleider, een eerstelijnsbehandelaar of een huisarts kunnen belangrijke informatiebronnen zijn, maar zij zien niet veel mensen met CP. Ga daarom bij klachten naar een revalidatieteam. Deel daar tijdig jouw ervaringen, zodat je samen kunt kijken wat eraan gedaan kan worden.

Cerebrale parese: Wat is dat?

Cerebrale parese (CP) is een containerbegrip. Het wordt omschreven als een houdings- en bewegingsstoornis die veroorzaakt wordt door hersenletsel dat voor het eerste levensjaar is ontstaan, door welke oorzaak dan ook. Dat kan voor, tijdens of vlak na de geboorte zijn. Hersenbeschadiging op heel jonge leeftijd, heeft gevolgen op de hersenfuncties voor een heel aantal dingen.

Drie vormen CP

Er zijn drie vormen van CP, waarbij spastische CP het meest voorkomt. Ongeveer 80% van de mensen met CP heeft spasticiteit, maar er zijn ook andere vormen. Dyskinetische en atactische CP. Deze komen veel minder voor, maar behoren wel tot CP. Of iemand spastisch is, is afhankelijk van de plek waar de hersenen beschadigd zijn.

Indeling CP

CP wordt ingedeeld naar welke ledematen zijn aangedaan. Is het lichaam eenzijdig - links of rechts - aangedaan, dan noemen we het unilateraal (ook wel hemiplegie, of hemiparese). Zijn de linker- én de rechterzijde aangedaan dan heet dit bilateraal (ook wel tetraparese, diplegie, paraparese of paraplegie).

Vervolgens wordt CP ingedeeld naar de ernst van de bewegingsstoornis/bewegingsbeperking en daar gebruiken we de GMFCS (Grof Motorisch Classificatie Systeem) voor. Dit is een indeling van niveau 1 naar niveau 5. Het geeft een beeld van wat iemand kan in het dagelijks leven. Op niveau 1 heeft iemand alle motorische vaardigheden om te rennen en kan traplopen zonder leuning. Op niveau 5 is iemand volledig

afhankelijk van anderen. Het is mogelijk dat iemand niet strikt in één niveau ondergebracht kan worden, maar dat er een overlap is tussen de niveaus. Sommige dingen horen bijvoorbeeld onder 2, andere in 3. Het is geen starre indeling, maar kan wel handig zijn voor de communicatie tussen artsen en paramedici. Het geeft een beeld van wat iemand kan. Vaak gaat iemand achteruit in niveaus. Iemand zat op jonge leeftijd in bijvoorbeeld niveau 3, maar is door de jaren heen achteruit gegaan en zit nu op niveau 4.

Oorzaken CP

CP kent vele oorzaken, zoals:

- Zuurstoftekort. Dit is vaak een oorzaak tijdens de geboorte, door bijvoorbeeld afknelling van de navelstreng
- Een hersenbloeding.
- Deze kan in de baarmoeder voorkomen, tijdens de bevalling of –zeldzamer– na de geboorte. Meestal gebeurt het voor of tijdens de bevalling. Als je na de geboorte en voor je eerste verjaardag een hersenbloeding krijgt noemen we het nog CP. Krijg je na het eerste levensjaar een hersenbloeding, dan is het geen CP, maar niet-aangeboren hersenletsel (NAH) –een naamgeving die door wetenschappers en professionals is afgesproken.
- Infectie van de hersenen
- Ernstige geelzucht bij kleine baby's
- Herseninfarct

Hoe vaak komt CP voor?

Ongeveer twee op de duizend kinderen in Nederland heeft CP. Dat wil zeggen dat er jaarlijks bij ongeveer 400 kinderen CP vastgesteld wordt. De levensverwachting voor mensen met CP is de laatste decennia sterk gestegen tot normaal. Vandaar dat er inmiddels meer volwassenen met CP zijn dan kinderen.

Wat zijn de gevolgen?

De gevolgen van CP zijn erg afhankelijk van waar de beschadiging in de hersenen zit en hoe groot die beschadiging is. De plaats en grootte bepalen uiteindelijk de beperkingen. In de hersenschors en dieper in de hersenen bijvoorbeeld is het gebied voor bewegen. Wat lager in de hersenen zit het gebied voor praten en slikken. Daar zit de aansturing voor je mond, je keel, je tong. Als dit hersendeel beschadigd is, zal dat zich daarin uiten. Maar er kunnen veel verschillen zijn. Sommige mensen hebben helemaal geen slikproblemen en andere mensen hele ernstige slikproblemen.

Hetzelfde geldt voor het zien. Je kijkt met je ogen, maar je hebt je hersenen nodig om te kunnen zien. Als er in het hersengebied waarmee je ziet een beschadiging zit, krijg je problemen met zien. Het kan zijn dat een deel van je gezichtsveld weg is. Het is ook mogelijk dat je wel kunt zien, maar dat het bijvoorbeeld lastig is om een wit blaadje op een witte tafel te onderscheiden. Of je ziet bijvoorbeeld wel iets wits staan met een schijfje eronder, maar je kunt dat niet herkennen als een kop en schotel. Interpreteren van wat je ziet kan lastiger zijn. Hetzelfde geldt voor problemen met horen. Als het hersengebied dat het horen aanstuurt beschadigd is kun je slechthorend of doof zijn.

Andere verschijnselen

Er zijn ook andere verschijnselen die je niet precies aan één gebied in de hersenen kunt koppelen.

- Bijvoorbeeld epilepsie. Mensen met CP hebben een grotere kans op epilepsie, vaak al op kinderleeftijd. Elke beschadiging in de hersenen kan in theorie epilepsie veroorzaken.

“

Ongeveer twee op de duizend kinderen in Nederland heeft CP.

”

- Vergroeiingen van gewrichten. Dit ontstaat niet direct door de beschadiging in de hersenen, maar is een gevolg van anders bewegen op langere termijn. Als je opgroeit en je spieren hebben moeite om mee te groeien, of om de botten in de goede richting te laten groeien (zoals wel vanzelf gebeurt bij mensen met “gezonde” spieren), gaan gewrichten vergroeien. Daar wordt in de kinderrevalidatie heel veel aandacht aan besteed met spalken, met orthopedische schoenen, met therapie. Toch zijn op volwassen leeftijd de gewrichtstand en de beweeglijkheid soms anders dan bij “gezonde” leeftijdsgenoten. Vergroeiingen zijn dus niet direct een gevolg van CP, maar een indirect effect dat zich pas na verloop van tijd openbaart.

- Leerproblemen. Mensen met CP hebben vaak problemen met leren. Uitdagingen met denken, die op school problemen kunnen veroorzaken met leren. Het kan zijn dat de ontwikkeling van je intelligentie achterblijft. Er zijn mensen die moeite hebben om de basisschool af te maken, maar er zijn ook mensen die naar de universiteit gaan. Er zijn grote verschillen. Er kunnen ook andere redenen zijn waarom het leren moeilijk is. Bijvoorbeeld omdat iemand snel is afgeleid of omdat iemand weinig prikkels kan verdragen, moeite heeft met lezen of met dingen onthouden.

Al deze verschijnselen hebben gevolgen voor het verdere leven hoe je je lichamelijk en psychosociaal ontwikkelt; hoe mensen met je omgaan en hoe je zelf CP een plek geeft in je leven. Hoe groot het probleem is in sociaal participeren ligt tevens aan externe factoren. Als je eropuit gaat en er is nergens een invalidentoilet dan heb je een uitdaging. Als je op een etage moet zijn en er is geen lift, dan heb je een uitdaging. Ook welke persoon je bent en hoe je omgaat met uitdagingen bepalen of je er in het dagelijks leven in de maatschappij mee vooruit kunt.

02

HOOFDSTUK 2

Ouder worden met CP

Normale veroudering

We ondergaan allemaal een normale veroudering. We worden allemaal wat strammer; we zien wat minder, het horen wordt wat minder; we herstellen minder snel en we raken sneller vermoeid. Dat hebben we allemaal, voor mensen met CP is dat niet anders. In onze westerse maatschappij krijgen veel mensen ouderdomsziekten, denk aan hart- en vaatziekten of suikerziekte. Ook zijn er specifieke klachten die voortkomen uit de lichamelijke beperking die je hebt. Rond je 35e komen de eerste tekenen van ouder worden. Dat is bij iedereen zo, maar als je CP hebt merk je dat eerder.

Gaandeweg veranderen er dingen, dat merkt iedereen die ouder wordt. Het is goed om te beseffen dat de hersenbeschadiging niet verandert, die wordt niet erger. De levensverwachting is normaal. Je kunt, als het je gegeven is, wel 100 jaar worden met CP. Toch krijgen mensen klachten. Hoe kan dat dan? De normale veroudering gaat natuurlijk een rol spelen. Zoals iedereen word ook jij net wat sneller moe. Als je een sprintje zou trekken of als je een stukje gaat lopen. De spierkracht wordt heel geleidelijk aan wat minder. Soepel bewegen wordt steeds net ietsje minder. Je balans wordt iets minder. Ook kan het zijn dat je gezichtsvermogen of je gehoor achteruitgaat. Dat zijn normale verouderingsprocessen. De ene klacht treedt sneller op dan de ander, vanaf de leeftijd van 40-45 jaar gaat iedereen de veroudering merken. Mensen met CP hebben minder reserve. Zij doen immers iedere dag topsport! Mensen met CP zijn iedere dag meer bezig met lopen, bewegen, rolstoel rijden, werken dan "gezonde" mensen. Ze moeten er relatief veel energie in steken om dat vol te kunnen blijven houden. Mensen met CP gebruiken hun reservecapaciteit al en hebben dus minder energie over.

Dat kan leiden tot bijvoorbeeld toename van pijnklachten. Mensen met CP hebben al bepaalde kwetsbaarheden om pijn te krijgen. Bijvoorbeeld rug- of heupklachten, slijtage van gewrichten of overbelastingklachten zoals peesontstekingen. Die pijnklachten kunnen, als je balans en spierkracht wat minder worden, sneller toenemen. Vermoeidheid komt veel voor en kan geleidelijk aan erger worden.

Spasticiteit

Sommige mensen zijn zo gewend aan de spasticiteit dat het eigenlijk nooit "nodig" is geweest om dat te behandelen. Misschien gebruikten ze op jongere leeftijd medicijnen om de spasticiteit een beetje onder controle te houden. Toch zeggen heel veel mensen: "Ik ben er zo aan gewend en ik functioneer goed, dus ik hoef daar niets mee." Maar als je ouder wordt kan het zijn dat de spasticiteit langzaam toeneemt, dat het pijnlijker of vervelender wordt. Dat je slechter gaat lopen. Dat je altijd een paar honderd meter hebt kunnen lopen en ineens merkt: "Hé, ik doe dat een paar keer per dag en ik ben doodmoe" of "Mijn balans wordt slechter", of "Ik houd het niet meer vol".

Pijn

Bij CP komt pijn heel erg vaak voor. Uit onderzoek blijkt dat meer dan 75% van de mensen met CP chronische pijn heeft. Dat begint al op jonge leeftijd. Op volwassen leeftijd krijgen veel mensen daar meer klachten door, vaak op meer dan één plek. De oorzaken van chronische pijn zit voor een deel in de beweging, spasticiteit, kramp en de spierspanning. Maar het zit ook in de ontwikkeling. Een heupgewricht is bijvoorbeeld anders geworden. Heb je als kind minder gelopen dan kan het zijn dat het heupgewricht nu anders van vorm is

of op een andere plek zit. Slijtage, artrose of ontstekingen van het gewricht en peesontstekingen, vooral in arm en schouders komen veel voor. Overbelasting geeft pijn, maar ook onderbelasting - te weinig doen - zorgt voor pijn. Onder druk staan, psychosociale factoren en stress helpen niet in de pijn. Er zijn aanwijzingen dat het zenuwstelsel iets verandert als je op jonge leeftijd al veel pijnklachten hebt gehad. Daardoor ben je gevoeliger voor chronische pijn op oudere leeftijd.

Zo'n 75% van de mensen die aan beide zijden van hun lichaam zijn aangedaan rapporteert chronische pijn. Bij mensen met eenzijdige CP ligt dat percentage iets lager, maar nog altijd op bijna 50%. Sommige mensen hebben wel pijn, maar gaan toch "gewoon" door. Dat is een manier van ermee omgaan. Maar pijn hebben, alsook vechten tegen de pijn, en doorgaan alsof er geen pijn is, kan heel veel energie kosten. Soms zijn mensen heel hard bezig om ervoor te zorgen dat ze maar geen pijn hebben. Ze zoeken hoe ze van de pijn af komen. Of ze willen geen pijn hebben. Toch kan het soms veel opleveren om op een bepaald punt aan jezelf toe te geven: "Ik wil die pijn misschien wel niet, maar die is er wel en daarmee moet ik het doen." Vervolgens kunnen mensen met CP nagaan hoe ze, ondanks de pijn, toch kunnen (blijven) doen wat ze graag willen doen. Aanvaarden dat je ermee moet "dealen".

Je hoeft echter geen pijn te krijgen! Zeker als je jouw grenzen in acht blijft nemen is de kans kleiner dat je pijn krijgt. Al zijn garanties niet te geven.

Tips

- Bewegen helpt om pijn tegen te gaan. Neem een hond om naar buiten te gaan en te bewegen.
- Rijndam Revalidatie in Rotterdam heeft een groepsbehandeling ontwikkeld voor volwassenen ouder dan 25 jaar. De behandeling is gericht op het leren omgaan met langetermijnevolgen van CP.
- Deze groepsbehandeling bestaat uit tien wekelijkse bijeenkomsten. De thema's die aan bod komen zijn: energiemangement, lichaamsbeweging en leefstijl, spanning en ontspanning, lichaamsbeleving en zelfbeeld, communicatie met de omgeving en toekomstperspectief. Aan het eind van dit traject heb je een concreet actieplan voor jezelf opgesteld. Aanmelden kan via een verwijsbrief van de revalidatiearts, specialist of huisarts. De bijeenkomsten vinden plaats in Rotterdam. Het is een goede investering in jezelf en de toekomst. Het is het zeker waard om het te proberen, ook als je niet in Rotterdam woont en je moet misschien meer reizen of het kost je een aantal weken veel energie om ernaar toe te gaan. Je kunt er ten slotte jarenlang je voordeel mee doen.
- Mindfulness: Bewust naar jezelf kijken. Ontspanningsoefeningen en meditatie. Afstand nemen van je eigen pijn. De pijn is er wel, maar je kunt het van een afstandje bekijken. Het laten zijn zoals het is. Je wordt er wel mee geconfronteerd, maar als je het kunt laten zijn en niet je leven laat beheersen (afstand nemen) dan wordt het gemakkelijker om mee om te gaan.
- Luister naar je lichaam.
- Als je lichaam "stop" zegt, luister daar dan naar. Als je rustig aan doet, dan kun je dingen langer blijven doen.

Eigenlijk zou je al voordat je lichaam "stop" zegt rustiger aan moeten doen.

- Door je hoofd te stoten kun je ook leren.
- Je kunt leren door de fouten die je maakt, als je je daar bewust van bent.
- Sommige mensen hebben baat bij het gebruik van CBD-olie of magnesium. Overleg met je revalidatiearts of dat voor jou een optie is.

Vermoeidheid

Uit onderzoek van revalidatiearts Wilma van der Slot blijkt dat meer dan 60% van de volwassenen met CP klaagt over chronische moeheid en ruim 41% over ernstige moeheid. Wat speelt daarin een rol? De energetische belasting is hoger. Zo kost lopen meer energie dan bij mensen zonder CP. Bij de dingen die je doet moet je meer nadenken. Omdat niet alles automatisch gaat, is de mentale belasting groter. Spieren raken sneller vermoeid en herstellen minder snel. Bij mensen met CP zijn de spieren anders aangelegd. Er zijn minder spiervezels die minder goed kunnen samentrekken en dus sneller moe worden. Als je minder fysieke activiteit hebt, krijg je een minder goede conditie en word je sneller moe.

Bewegen is dus belangrijk!

Overbelasting geeft vermoeidheid. Er is een groot aantal mensen met CP dat moeite heeft met slapen, wat weer sneller vermoeid raken tot gevolg heeft. Voor het slapengaan is het goed om te kijken wat de oorzaak van het slechter slapen is. Kun je geen goede houding in bed vinden? Is het pijnlijk omdat je matras niet goed is? Moet je er vaak uit om te plassen en is daar wat aan te doen? Sommige mensen

blijven maar malen en kunnen daardoor niet in slaap komen. Het is goed om te kijken waarom het slapen niet zo goed gaat, wat daar de oorzaak van is en of er wat aan te doen valt. Daarnaast kun je kijken naar de slaaphygiëne. Probeer te ontspannen in het uur voordat je gaat slapen; creëer een vaste regelmaat in je slaapwaakritme.

Medicijnen kunnen moeheid als bijwerking geven

Berucht daarin zijn medicijnen tegen epilepsie. Psychosociale factoren zoals stress geven moeheid. Ook cognitieve factoren spelen een rol. Je hebt bijvoorbeeld meer tijd nodig, omdat je brein het langzamer verwerkt. Er komen klachten naar voren zoals meer moeite hebben met dingen overzien, sneller vermoeid en/of overprikkeld raken, maar ook somberheid en eenzaamheid worden meer gerapporteerd bij het ouder worden met CP.

“

Probeer zo goed mogelijk je balans te behouden. Op belasting-belastbaarheid, emotioneel, mentaal en fysiek vlak.

”

Tips/opmerkingen uit de zaal:

- “Ik herken het wel, hoor, sneller moe zijn of geen energie hebben om nog wat te doen op een dag. De dag na een feest ben ik bijvoorbeeld volledig stuk. Dan moet ik kiezen wat ik ga doen en hoe ik mijn energie over de dag verdeel. Als ik de dagelijkse energie vergelijk met een zak suikerklontjes, dan heb ik maar 1 zak suikerklontjes voor een hele dag. Dan is het niet handig als die zak al leeg is nog voordat het 12 uur 's middags is.”
- “Je lichaam kun je niet heel erg belasten, maar niets doen is ook geen optie. Dus: wel bewegen en sporten als dat mogelijk is. Zorg dat je een betere conditie hebt dan de gemiddelde volwassene.”
- “CP is topsport. Alles kost meer energie. Er moeten veel kruisen in de dagplanning gezet worden, want anders ga ik te ver door op een dag.”
- “Roofbouw plegen op je eigen lijf wordt vaak “opgelegd” door de omgeving, doordat er hoge eisen worden gesteld aan je functioneren en de belasting/belastbaarheid uit balans is. Dan moet je kiezen in hoeverre je daaraan toe wil geven. Leg op je werk uit wat jouw situatie is en wat CP met je doet. Dat is wel heel belangrijk. Kijk samen naar de mogelijkheden om aanpassingen aan je werk te doen of minder te werken, of ander werk te zoeken.”
- “Een dag per week rustig aan doen helpt mij al heel wat. Dan plan ik niets en neem ik de tijd voor mezelf.”
- “Als je vermoeid bent, heb je nergens zin in. Dus moet je slapen of rusten en energie opbouwen, zodat je weer door kunt.”
- “Ik ga op tijd naar bed, zelfs in het weekend, zodat ik meer energie heb overdag.”
- “Erkennen van je eigen vermoeidheid is wel belangrijk.

Als je je eigen lijf al niet eens erkent, hoe kun je dan verwachten dat anderen je serieus nemen? Als je moe bent, word je sneller chagrijnig. Er gaan eerder dingen verkeerd, je laat vaker dingen vallen, je struikelt vaker, je wordt eerder somber, praten gaat lastiger, noem maar op.”

- “Ik ga vaker even rusten – al is het maar een kwartiertje.”
- “Energie verdelen en zoveel mogelijk je lijf sterk houden. Veel sporten en bewegen. Of het nou lopen of rolstoel rijden of bewegen op een bed is.”
- “Niet blijven doorgaan en maar doorgaan, want dat kan zich uiten in bijvoorbeeld hoofdpijn. Meer rust nemen en dat combineren met meer sporten, zodat je fitter wordt.”
- “Je moet je laten uitdagen, iets aan je conditie doen en terugvechten.”
- “Het is niet goed om je conditie te laten weggelopen door stil te zitten.” “Zelfs een blokje om rijden om je conditie op peil te houden kan al helpen.”
- Is het mogelijk om door oefeningen de functies van de beschadigde hersendelen te laten overnemen door de nog gezonde delen?
- Dat wordt weleens genoemd. Dat noemen ze plasticiteit van de hersenen: de hersenen kunnen nog in functie veranderen en aanpassen. In een vroege fase na hersenletsel lijkt het wel mogelijk, maar in een latere fase na hersenletsel is het niet zo dat de gezonde hersengebieden de uitgevallen functies kunnen overnemen. Het is wel mogelijk dat de gezonde hersendelen “ingeslapen” zijn. Je kunt die activeren zodat ze beter gaan functioneren. Ze kunnen actiever worden waardoor ze beter functioneren. Elke training die je doet – sporttraining,

- “denktraining”, dagelijkse bezigheid zoals een transfer - zorgt ervoor dat je er beter kunt uithalen wat erin zit.
- Relatief weinig volwassenen met CP zijn jaarlijks onder controle bij een revalidatiearts, terwijl een meerderheid vindt dat dat eigenlijk wel zou moeten. Volwassenen vinden dat zij zelf verantwoordelijk zijn om een jaarlijkse controle te ondergaan, maar slechts een minderheid neemt die verantwoordelijkheid daadwerkelijk.
 - Wat is een Botox behandeling?
 - Botuline Toxine A is een natuurlijk gif dat in een spier wordt gespoten, zodat de spier minder spanning krijgt. Wat vaak bij spastische spieren wordt gezien is dat de ene kant van de spieren harder trekt dan de andere kant. Bijvoorbeeld dat de spieren bij een pols de hand naar beneden trekt. Als je die spieren slapper maakt, kunnen de tegenoverliggende spieren beter hun werk doen en is er meer evenwicht.

Co-morbiditeit bij CP

Bij CP komen veel andere stoornissen tegelijkertijd voor. Dat noemen we co-morbiditeit.

Zo heeft een deel van de mensen met CP problemen met plassen en kunnen hun urine minder gemakkelijk ophouden. Ook hebben ze vaker infecties, meer darmproblemen, meer problemen met slikken en ouderdomsziekten zoals eerder genoemd. Naast CP komen ook andere chronische ziekten vaker voor bij mensen met CP. Bijvoorbeeld hoge bloeddruk, ontstekingen van gewrichten, astma en suikerziekte. Waarom co-morbiditeit vaker voorkomt bij mensen met CP is nog onduidelijk. Er wordt momenteel onderzocht wat er zoal aan extra ziekten of stoornissen voorkomen bij volwassenen met CP, maar de reden is nog niet achterhaald.

Chronische aandoeningen

Uit een Amerikaans onderzoek uit 2015 onder meer dan duizend volwassenen met CP blijkt dat de volgende chronische aandoeningen vaker voorkomen:

- diabetes (suikerziekte)
- astma
- hoge bloeddruk
- hart- en vaatziekten
- longziekten
- beroerte
- gewrichtspijnen.
(Chronic Conditions in Adults With Cerebral Palsy – Mark D. Peterson et al.)

Wat niet uit deze studie naar voren komt is dat CP daarvan de directe oorzaak is. Het is waarschijnlijker dat de chronische aandoening voortkomt uit het feit dat iemand minder gemakkelijk kan bewegen, meer moeite heeft om zijn gewicht onder controle te houden. Het hangt met elkaar samen. Iemand met CP heeft een grotere kans op chronische aandoeningen, al komt dit waarschijnlijk niet direct door de hersenbeschadiging. Wat is eraan te doen? Soms kan iemand met CP zelf de oorzaak onderzoeken, bijvoorbeeld door na te gaan hoeveel je beweegt en vervolgens je conditie op peil brengen/houden. Andere keren denkt iemand: “Ik werk heel hard aan mijn conditie en ik word er alleen maar vermoeider van, en somber. Ik kan mijn werk niet meer doen, want daar heb ik geen tijd meer voor. Hoe moet dat dan?” Wat de oorzaak is, is bij iedereen anders.

Twee voorbeelden die vaker voorkomen:

- De belasting door de dingen die je doet, wordt te groot.

- Die belastbaarheid neemt langzaam af als je ouder wordt. Niet dramatisch, maar het wordt gaandeweg wel wat minder, zoals bij iedereen. Zo heb je misschien kinderen of je werk of zorg voor je oude moeder. Je wilt bovendien nog sporten, want dat is goed voor je conditie; je hebt een hobby die je wilt uitvoeren. Ook wordt gezegd: “Je moet blijven lopen, anders kom je in een rolstoel terecht”. Ook het huishouden wil je blijven doen want dat heb je altijd zelf kunnen doen, dus waarom zou je daarmee stoppen?

“Nou, die belastbaarheid was op mijn 20ste heel goed, maar gaandeweg werd dat minder. Dan gaat het een keer mis als je blijft doen wat je altijd deed. Radicaal stoppen met alles hoeft niet, maar eens met jezelf overleggen wat je misschien aan een ander kunt overlaten of op een ander tijdstip kunt doen, dat helpt wel.”

- Door slijtage van de heup kan het zijn dat je klachten krijgt. Mensen met CP krijgen eerder problemen met de heupen dan mensen zonder CP. Als je CP hebt, wordt er heel vaak en al van kinds af aan door jezelf of door de omgeving ingestampt dat je moet doorzetten. Je wilt per slot van rekening meedoen, normaal zijn. De keerzijde daarvan is dat je zelf of je omgeving soms niet kan accepteren of omgaan met het feit dat je CP hebt. Zeker als je een lichte CP hebt kan het zo zijn dat er van je verwacht wordt dat je meedoet met de maatschappij. En dus in dezelfde snelheid als die maatschappij! Je omgeving kan grote moeite hebben met het feit dat je sommige dingen niet meer (zo snel of helemaal niet meer) kunt doordat je CP hebt.

Daar komt dan het feit bij dat mensen vaak geneigd zijn om alles zelf te blijven doen en moeite hebben om hulp te vragen. Dat kan tot stress leiden, wat weer invloed heeft op hoe je je voelt. Ook de klachten niet (h)erkennen - je bent er immers al zolang aan gewend - kan ertoe leiden dat de klachten over langere tijd erger worden. Dus je past je aan en is er "geen reden" om er wat aan te doen. Niet erkennen, niet willen weten dat je klachten hebt - je voelt wel wat, maar je drukt het weg, want je moet door - is een factor die meespeelt. Eerlijk naar jezelf kijken en goed voor jezelf mogen zorgen kan je helpen. Op tijd aan de bel trekken is heel belangrijk!

Mogelijke oplossingen

Er zijn geen pasklare oplossingen, want iedere situatie is anders.

- Een slechte heup kan worden geopereerd.
- Je conditie verbeteren kan een oplossing zijn voor overgewicht, of het creëren van meer fitheid. Het hoeft niet, maar het kan helpen.
- Minder ver lopen en/of met gebruik van een hulpmiddel jezelf verplaatsen.
- Jezelf de vraag stellen: "Is het belangrijker dat ik loop of dat ik van A naar B kom, zonder vermoeid te raken? Je kunt wel een stuk lopen, maar als je vervolgens doodmoe op een afspraak met vrienden komt, heb je er niet veel aan. Je werktijden anders indelen – dus niet vijf dagen werken, maar bijvoorbeeld een dag minder.
- Neem wat meer pauzes tussendoor.
- Wat soms goed werkt, is om na te gaan hoe je gewend bent met klachten om te gaan. Dat kan nuttig zijn.

“

Er zijn altijd wel mensen die met alle liefde met praktische of emotionele dingen kunnen en willen helpen.

”

Een combinatie van bovenstaande oplossingen biedt meestal echter soelaas. En er zijn er zeker nog meer. De vraag of je nou klachten hebt door het ouder worden of dat die gerelateerd zijn aan CP is natuurlijk aanwezig. Dan is het goed om hulp te vragen aan een revalidatiearts. Je kunt ook eens praten met een ambulante begeleider of een fysiotherapeut of huisarts, want die kennen jou goed. Echter, niet iedere hulpverlener heeft verstand en/of ervaring met CP. Als een gesprek geen bevredigende oplossing geeft, kan een gesprek met een revalidatiearts een alternatief zijn. Soms is dat een drempel voor mensen door vroegere ervaringen in de kinderrevalidatie. Veel mensen komen binnen met de opmerking: "Als ik maar geen orthopedische schoenen krijg!"

Probeer zo goed mogelijk je balans te behouden. Balans in belasting-belastbaarheid en op emotioneel, mentaal en fysiek vlak. Dat is niet altijd zo gemakkelijk, want de belast-

baarheid neemt af naarmate we ouder worden. Het is belangrijk dat je weet wat CP bij jou doet. Hoe het zich bij jou uit. Waar zitten je sterke en zwakke punten? Als je dat weet, kun je zo goed mogelijk je eigen keuzes maken. Informeer jezelf dus goed. In het boekje "Dit is wie ik ben, ouder worden met een lichamelijke beperking" staat heel veel informatie over ouder worden. (zie ook: www.cpnederland.nl). Er staan tips in over hoe je fit blijft, hoe je goed voor jezelf zorgt, hoe je rekening kunt houden met financiën en voorzieningen, waar moet je naar uitkijken en hoe je kunt plannen.

Het is een teken van kracht en zelfstandigheid om hulp te vragen: niet alle klachten komen immers door CP. Het is goed om dit bij je huisarts, fysiotherapeut of ambulante begeleider na te vragen. Kom je er niet uit, ga dan naar een revalidatiearts. Niet iedere zorgprofessional heeft immers ervaring met CP.

03

HOOFDSTUK 3

Belasting/belastbaarheid

Heeft iemand mijn grenzen gezien?

Stel je dag voor als een weegschaal. Vraag je daarbij af: “Wat vraag ik vandaag van mijn lichaam en wat kan mijn lichaam leveren?” Je wilt misschien van alles doen: een hobby uitoefenen, sporten, werken, het huishouden doen, winkelen, een stukje lopen. De vraag: “Wat kan mijn lichaam aan?” kan veranderen in de loop der tijd. Wat je als twintigjarige kunt, is niet hetzelfde als wat je als vijftiger of zeventigjarige kunt. Je moet wel een manier vinden om een goede balans te houden. Als je steeds meer van je lichaam vraagt, dan wat het kan leveren, dan doe je afbreuk aan jezelf. Je merkt dat het op een gegeven moment niet meer gaat. Soms wel, maar niet meer continu en niet meer structureel. Je hebt maar één pot energie op een dag. Dan is het goed om voor jezelf na te gaan waar je die energie aan wilt besteden. Je kunt denken aan je werktijden anders indelen en keuzes maken in wat je doet en laat. Energiemanagement is zeker iets waarvoor je bij de revalidatie terecht kunt!

Let erop dat als je pijn krijgt bij het lopen, zitten of staan er geen slijtage van de heupen is opgetreden. Pijn bij het lopen of zitten hoeft overigens lang niet altijd op slijtage van de heupen te wijzen, maar kan bijvoorbeeld op spierniveau zitten. Je moet dus altijd goed laten controleren waar de klachten vandaan komen en daar specifiek actie op (laten) ondernemen.

Mensen met CP zijn vaak opgegroeid met de idee om mee te (blijven) doen. Ze spelen mee als kind, werken op hetzelfde (hoge) niveau als hun collega's, gaan net zo vaak mee uit, vragen net zoveel van hun lichaam als mensen zonder CP. CP een plek geven in hun leven – acceptatie van CP door henzelf en/of hun omgeving kost veel mensen moeite. Acceptatie is voor veel mensen met CP een uitdaging en kan

stress opleveren. Als het denken trager gaat, kan dat proces nog langer duren, omdat ze meer moeite hebben om dingen te analyseren. Klachten niet op tijd (h)erkennen en er niet naar behoren mee om kunnen gaan is voor veel mensen met CP een vaak gehoorde opmerking. “Ik doe maar net alsof het er niet is.” Daar staat tegenover dat revalidatieprofessionals de klachten ook eerder moeten (h)erkennen en daar adequaat op moeten ingaan.

Eigenlijk gaat het hier over disbalans. Er wordt eigenlijk meer energie gevraagd dan dat er is. En dat kan op allerlei gebieden zijn. “Energievreter en energiegevers”, “inspanning en ontspanning”, “fysiek en mentaal”; het maakt niet zo veel uit hoe het wordt genoemd, maar disbalans is wel iets om over na te denken. Enkele factoren komen hierbij aan de orde en gelden in principe voor iedereen, al is dat wel op een andere manier. Vermoeidheid, pijn, sociale omgeving, werken of werkloos zijn, mobiliteit en psychologisch functioneren spelen allemaal mee.

Sociale omgeving

Ben je alleenstaand, of woon je samen? Zijn er (jonge of oudere) kinderen? Er wordt weleens gezegd: “Als je kleine kinderen groot zijn, wordt het allemaal wel rustiger.” Tegelijkertijd geldt ook: kleine kinderen, kleine zorgen - grote kinderen, grote(re) zorgen. Eigenlijk maakt het niet uit of ze jong of ouder zijn, kinderen kosten heel veel energie. Dat is helemaal niet erg, maar het is wel goed om dat te beseffen.

Ook je naaste familie – zeker als je wat ouder wordt – heeft misschien meer zorg nodig. Vaak voel je je verantwoordelijk voor je ouders. Maar kan dat ook? Krijg je juist zorg van je

ouders of zorg jij voor hen? En als je voor je ouders zorgt, kan dat dan in combinatie met jouw eigen gezin en hoeveel energie kost dat dan? Je kunt best snel in een lastig parket komen.

Hetzelfde geldt voor je vriendenkring. Hebben je vrienden kennis over en begrip voor je situatie? Kennis is iets anders dan begrip. Vaak weten je vrienden wel dat je CP hebt, dat is fijn. Maar CP is voor iedereen iets anders. Wat betekent CP voor jou? Hebben je vrienden begrip voor de invloed die CP op jouw leven heeft? Weten ze wat je wel of niet kunt, wat je gemakkelijk of moeilijk vindt of waar je tegenaan loopt? De ene dag kun je meer/minder dan de andere dag - hebben ze dan nog altijd begrip? Ook hangt het ervan af hoe je dag of week eruitziet: heb je het druk? Hoe zijn dingen gelopen? Komen er onverwachte zaken tussendoor? Dan kan het zijn dat je onverwacht iets moet afzeggen wat je graag had willen doen. Begrijpen je vrienden dat, ook al weten ze dat je CP hebt? Behalve dat CP lastig is om mee om te gaan, kan het veel stress opleveren. Je wilt rekening houden met anderen, je wilt loyaal zijn, dat kan in combinatie met je CP spanning geven.

Werk

Werken hoort erbij. Ook mensen met CP willen heel graag werken, een bijdrage leveren. In het begin kunnen mensen met CP dat goed volhouden, maar als ze ouder worden, wordt dat steeds lastiger. Sommigen gaan minder werken, anderen gaan langer door en komen later tot de conclusie dat het toch handiger is om rustiger aan te doen. "Met mij gaat het minder, maar met mijn werk gaat het goed..." Dat zijn lastige keuzes en zo zwart-wit als hier gesteld is het natuurlijk lang niet altijd. Maar het gaat wel over: "Waar ligt de grens? Hoe lang kan ik mijn werk(tempo) volhouden? Wanneer moet ik welke keuzes gaan maken om het rustiger aan te doen en om het bespreekbaar te maken?"

Mobiliteit

Mensen met CP die kunnen lopen willen dat zo lang mogelijk blijven doen. Vaak koste wat het kost. Ze komen op de plek waar ze hun vrienden ontmoeten en zijn al helemaal afgemat van de wandeling naar bijvoorbeeld het centrum.

"Maar ik ben wel lopend!"

"Hartstikke mooi, maar kunnen we nu ook nog wat doen?"

"Nou, eigenlijk ben ik wel heel erg moe..."

Mensen met CP die een loophulp-middel gebruiken zien het vaak als een enorme achteruitgang, als ze op een ander hulpmiddel moeten overstappen. Terwijl juist blijkt dat de kwaliteit van leven enorm verbetert, doordat er meer energie overblijft. De overgebleven energie kunnen zij weer aan andere dingen besteden.

Het zijn duidelijk lastige keuzes.

Liever zou je ze niet maken. Mogelijk zou je juist wel die keuze maken, maar heeft je omgeving daar moeite mee. Soms hebben ouders je heel erg gemotiveerd om alles zelfstandig te blijven doen. Dat kan een belemmering zijn op latere leeftijd, omdat je dan moet toegeven aan een stapje terug.

Soms werkt een gemeente niet mee en zorgen professionals voor een intern conflict. Een fysiotherapeut zegt bijvoor-

beeld: "Je moet blijven lopen", terwijl een scootmobiel tijdens een dagje uit bijzonder handig is. De afweging tussen blijven bewegen en overbelasten is dan lastig. Daar is geen pasklaar antwoord op. Het is mooi als je het kunt combineren. Als je tijdens het dagje uit je scootmobiel iets verder wegzet. Als je bijvoorbeeld koffie haalt, heb je toch weer bewogen.

Belastbaarheid is medebepalend voor je kwaliteit van leven en je gelukbeleving, maar het is ook erg subjectief en dus voor iedereen anders. Er zijn geen regels voor. Natuurlijk kun je elkaar wel helpen en tips geven.

Waar worden mensen nou gelukkig van? Wanneer rapporteren ze een toename van geluk en wanneer een afname? Waar mensen aan de ene kant juist werk en studie nastreven, blijkt dat tegelijkertijd afbreuk te doen aan het geluksgevoel. (Net als het huishouden trouwens, dus dat moeten we maar zo snel mogelijk uitbesteden aan anderen die daar

goed in zijn...)

Mensen worden wel gelukkig van vrijen, naar het theater of een concert gaan, in de tuin werken, sport en bewegen, wandelen, kletsen. En dat is misschien wel een opsteker...

“

Eigenlijk zou je al voordat je
lichaam "Stop!" zegt rustiger
aan moeten doen.

”

Tips

Omdat belastbaarheid zo subjectief is, is het lastig om algemene adviezen en tips te geven.

- Belangrijk is om in kaart te brengen welke factoren voor jou een rol spelen.
Wat loopt lekker, waar zit je op een grens, waar ben je jouw grens overgegaan. Als je dat helder hebt, krijg je zicht op waar winst te behalen valt.
- Zet hulpbronnen in of zoek naar hulpbronnen. Er zijn altijd wel mensen die met alle liefde met praktische of emotionele dingen kunnen en willen helpen. Dat kan al enorm helpen op sommige momenten. Maak dat bespreekbaar.
- Sporten, rust en fitheid zijn goed om overbelasting te bevechten.

Dit moet ik vandaag doen

Door de zin "Dit moet ik vandaag doen" op verschillende manieren in een vraag te veranderen, kun je heel snel nagaan of dat wat je jezelf oplegt ook daadwerkelijk slim is op dat moment.

MOET ik dit vandaag doen?

Moet IK dit vandaag doen?

Moet ik DIT vandaag doen?

Moet ik dit VANDAAG doen?

Moet ik dit vandaag DOEN?

Vragen/reacties uit de zaal

- "Belasting verlagen kan ook leiden tot passiviteit. De truc is om dingen te doen waar je energie van krijgt en die iets opleveren. Het kan zijn dat het fysiek energie kost, maar mentaal weer energie oplevert. Fysiotherapie kan kijken naar hoe je jouw conditie en uithoudingsvermogen verbetert, zodat je de

dingen die je wilt doen (weer) kunt doen."

- "Hulp vragen. Als je het lastig vindt om hulp te vragen, en je stuit op mitsen en maren van je omgeving dan is het des te moeilijker om aan te geven dat je hulp nodig hebt.
- Is geen hulp vragen een kenmerk van CP? Dat is lastig te beantwoorden. In de revalidatie komen mensen met een hulpvraag, met klachten, met problemen. Maar dat is een kleine groep. De kans bestaat dat de mensen die geen contact hebben/geen contact opnemen met een revalidatiecentrum ook geen problemen ervaren en dus prima zelf vooruit kunnen. Wat wel gezien wordt is dat bij het ouder worden - of een andere reden waardoor dingen uit balans raken zoals het verlies van een baan - er sneller klachten optreden. Het kan ook een karaktertrek zijn. Als er sprake is van verminderde mentale mogelijkheden of meer moeite hebben met leren kan er een grotere drempel zijn om hulp te vragen/gedrag te veranderen.
- Op tijd je netwerk inschakelen, is dat anticiperen op het ouder worden?
- Je kunt natuurlijk niet zeggen: "Als ik 45 word, dan heb ik jullie nodig." Maar op een gegeven moment is het slim om je sociale en zakelijke netwerk te informeren over jouw situatie. Op die manier creëer je begrip bij een grote groep mensen over wat CP voor jou betekent/betekend heeft in je leven.
- In de maatschappij is er veel onbegrip ten aanzien van mensen met CP. Dat klopt. Daarom is het goed om bijvoorbeeld de werkgever te informeren. Want werkgevers raken waardevolle krachten niet graag kwijt. Ze zullen zeker bereid zijn om te luisteren en daar waar

mogelijk mee te werken. Zeker als die informatie samen met een revalidatieprofessional gegeven kan worden.

- Is moeite hebben met emotieregulatie een kenmerk van CP?
- Dat kan. Je kunt je voorstellen dat als die ontregeling groter wordt door de klachten die er zijn ook de emoties groter worden. Dan kom je in een spiraal terecht. Emotie en vermoeidheid hebben een connectie. Bij grotere vermoeidheid neemt de emotionele disbalans toe, waardoor je weer vermoeider raakt, want emoties vragen veel energie. Door de vermoeidheid aan te pakken kun je vervolgens weer grip krijgen op je eigen lijf, denken en emoties.
- Hoe is de samenhang tussen de diverse disciplines in het revalidatieteam?
- Doordat er voortdurend overleg is tussen de diverse disciplines weten mensen van elkaar wie welk stuk oppakt, waar de overlap zit en kunnen ze afstemmen. Eens in de zes weken wordt naar de doelen gekeken: zijn ze behaald of niet? Kunnen er doelen af of moeten er doelen bij? Ook revalidanten geven aan waar ze dwarsverbanden kunnen leggen tussen disciplines.
- Is er een link met de eerstelijnszorg? Dat kan. Er kunnen verwijzingen naar een eerstelijnszorg worden gegeven, na afloop van het revalidatietraject. Ook externen kunnen betrokken worden bij het proces van "hoe nu verder?" Bijvoorbeeld bij het kiezen van een sport of om te kijken wat je kunt blijven doen in je eigen omgeving, zodat niet de belasting van steeds weer naar het revalidatiecentrum te moeten komen aanblijft.
- Veel volwassenen met CP hebben in het verleden op een gegeven moment te horen gekregen dat ze "uitbe-

handeld” waren. Dit zijn min of meer dezelfde mensen die op dat moment ook de revalidatie vaarwel hebben gezegd.” Toch zijn ze na verloop van tijd – vaak via een omweg – weer teruggekomen bij een revalidatiearts. In de jaren '80 was er veel minder informatie over volwassenheid bij CP. Ook de behandeling van CP – die in die tijd nog veelal op de later deels ontkrachtte theorie van het echtpaar Bobath stoelde - was heel anders dan nu.

- Vrijwilligerswerk is ook werk. Je kunt het vaak anders en met meer overleg indelen, terwijl je wel bijdraagt aan de maatschappij. Je komt onder de mensen, je blijft in beweging, je hebt meer vrijheid. Grenzen stellen in het vrijwilligerswerk is wel belangrijk.

Ervaringen uit het verleden

De ouders van de volwassen deelnemers met CP reageerden vroeger - door gebrek aan kennis of anderszins – vaak negatief op de aandoening van de volwassenen met CP. Ze ontkenen de aandoening, namen het een kind kwalijk, verweten het kind en de aandoening de overige problemen in het gezin (zoals alcoholisme bij een van de ouders), of vonden dat het kind maar naar een instelling in de bossen moest. Ook de kerk was daarbij een “boosdoener”, want een kind met CP (of een andere handicap) was een product van de duivel of een straf van God. Natuurlijk, het was een andere tijd, maar de negatieve impact die deze ervaringen op kinderen uit die tijd – en volwassenen van nu – heeft gemaakt is enorm. Het heeft gevolgen gehad voor het zelfbeeld, de eigenwaarde en de manier waarop mensen met CP zich presenteerden/presenteren naar de buitenwereld.

04

HOOFDSTUK 4

Revalidatie

Het revalidatieteam

Alle klachten kunnen invloed op elkaar hebben: pijn, moeheid en stemmingsstoornissen hebben allemaal overlappende componenten en komen allemaal vaker voor bij volwassenen met CP. De gevolgen voor het ouder worden met CP hebben invloed op de activiteiten die je kunt uitvoeren. Hoe gemakkelijk beweeg of loop je nog? Hoe gemakkelijk kun je nog deelnemen aan de maatschappij, aan sociale activiteiten die jij belangrijk vindt?

Als je niet oppast, kom je in een negatieve spiraal terecht. Pijn en vermoeidheid zorgen ervoor dat je achteruitgaat in het lopen of dat je vaker valt. Dat vind je misschien eng, waardoor je wat minder gaat bewegen, waardoor je minder fit wordt, waardoor je meer klachten krijgt. Het lukt allemaal niet meer zo. Je kunt je werk niet meer doen, je activiteiten worden minder en dat leidt toch vaak tot meer somberheid en depressieve klachten. En dat wil je natuurlijk graag voorkomen!

De meeste revalidatiecentra hebben een team bestaande uit een revalidatiearts, psycholoog, maatschappelijk werk, ergotherapeut, creatief therapeut, fysiotherapeut en sporttherapeut. Het kan nuttig zijn om kortdurend in behandeling te komen. Zie het als een investering, een soort herijking van je lijf en de manier waarop jij met jouw CP omgaat. Een APK, om te bekijken hoe jouw leven er de komende jaren uit kan komen zien. Het hoeft niet, je beslist namelijk altijd nog zelf. Realiseer je wel dat een team kan adviseren en kan meedenken. Deze professionals kunnen vertellen wat verstandig zou zijn om te doen zodat je bereikt wat jij graag wilt. Jij beslist. Maar om goed te kunnen beslissen moet je goed geïnformeerd zijn en weten welke mogelijkheden

er zijn. Dan weet je wat er “te koop” is en overzie je wat in jouw situatie slim is om te doen en of je daar ondersteuning bij nodig denkt te hebben.

Wat mag je van een revalidatieteam verwachten?

Samen met jou maakt het revalidatieteam een analyse van wat er aan de hand is. Welke klachten hebben met CP te maken en wat kunnen we eraan doen? Of het nou over energie gaat of over het inrichten van je leven, over pijn, sociale uitdagingen, eenzaamheid of wat dan ook. Veel is mogelijk! Als het lopen bijvoorbeeld slechter wordt, kan er een “gangbeeldanalyse” worden gemaakt.

Het doel van een gangbeeldanalyse (ook wel loopanalyse genoemd) is om een goed inzicht te krijgen in de manier waarop je loopt en hoe je spieren en gewrichten daarbij samenwerken. Met video-opnames vanuit verschillende posities worden afwijkingen in de loopvaardigheid, het looppatroon en de spieractivatie vastgelegd en geanalyseerd. De analyse geeft inzicht in hoe het lopen wordt uitgevoerd, hoe spieren en gewrichten hierbij samenwerken en welke krachten een rol spelen. Op basis hiervan kan dan een behandeling worden voorgesteld ter verbetering van de loopproblemen.

Een revalidatieteam kan ook kijken naar conditie of fitheid. Of naar het cognitief of emotioneel functioneren. En ze kunnen er wat mee doen! Soms ga je aan de slag met een aanpassing die je liever niet wilt. Hoe accepteer je dat? Soms moet er iets technisch gebeuren. Maar heel veel gaat over belasting/belastbaarheid en hoe je dat gaat doen. Wat betekent dat voor jouw maatschappelijk functioneren?

Het is goed om te weten wat er mogelijk is, al hoeft je er nu niets mee te doen. Het is slim om rekening te houden met wat er mogelijk zou kunnen gaan gebeuren. Zo plan je als je ouder bent. Ieder zoekt daarin zijn/haar eigen weg en bepaalt wat bij hem/haar past.

In een revalidatieteam start elke discipline vanuit de eigen invalshoek. Er is veel overleg met andere disciplines en uiteraard met jou. Overlap in de verschillende disciplines (bijvoorbeeld als het pijn betreft) wordt goed doorgesproken. Vervolgens wordt de voortgang besproken. Over en weer leren professionals van elkaar en van jou en jij van hen. De dingen die bij fysiotherapie geleerd zijn worden ter ondersteuning meegenomen naar ergotherapie en psychologie. Elke discipline gaat als volgt te werk: diagnose, conclusie, doelen, behandeling.

Maatschappelijk werk

Een chronische aandoening heb je je hele leven. Ook elk gezinslid merkt de invloed van die aandoening. Daarom is maatschappelijk werk toegevoegd aan veel behandelteams. Maatschappelijk werk kijkt naar de draagkracht/draaglast van het gezin. Zo kan het zijn dat in geval van overbelasting er afspraken worden gemaakt met, of nadere informatie over de invloed van CP wordt gegeven aan de kinderen in een gezin, de partner en/of de werkgever.

Ergotherapie

Nadat in kaart is gebracht welke activiteiten worden uitgevoerd en waar die activiteiten uit bestaan, kan bij overbelasting gedacht worden aan een weeklijst. Daarop houd je een week lang voor elk half uur bij welke activiteiten je doet. Dat is geen leuke klus, maar het maakt inzichtelijk welke activiteiten je doet. Vervolgens kun je dan samen kijken hoe lichamenlijk of mentaal inspannend die

activiteiten zijn, of er rustmomenten tussen de activiteiten zitten, of je veel met je hoofd werkt of dat het om lichamelijke activiteiten gaat.

De ergotherapeut kan je ondersteunen in het herkennen van signalen van overbelasting. Wanneer treedt het op? Hoe kun je het vóór zijn? Voordat de klachten ontstaan of toenemen. Maar ook: hoe kun je de balans herstellen? Hoe kun je structuur aan je dag brengen door middel van een structuurlijst? Als je op vaste momenten opstaat, eet en naar bed gaat, ontstaat er een vlakverdeling waarin je kunt zien wanneer je welke activiteiten plant. Een soort basisniveau. Hoe voer je daarnaast de activiteiten uit? Hoe kun je binnen een activiteit energie besparen? Bijvoorbeeld door slechts met een ding tegelijk bezig te zijn. Of door te vertragen (niet te snel en niet alles willen doen) in de activiteit. Energie besparen door activiteiten zittend in plaats van staand uit te voeren. De ergotherapeut kan je helpen met het plannen. Bijvoorbeeld vanuit het structuurschema dat duidelijk maakt hoeveel tijd er nodig is om een bepaalde activiteit uit te voeren en hoeveel tijd je daarvoor hebt. Dan kan bijvoorbeeld blijken dat je heel veel ideeën hebt om op een dag te doen, maar dat het niet goed past in de tijd die daarvoor mogelijk is. Dus moeten er prioriteiten gesteld worden: wat wil je vandaag doen en wat kun je doorschuiven? Kan iemand anders het doen? Kan het volgende week? Kun je hulp vragen?

Op het werk kan dit bijvoorbeeld betekenen dat je jouw taken anders indeelt. Probeer niet de hele dag administratieve taken uit te voeren. Check niet continu je mail, maar doe dit op vaste momenten van de dag. Als je werkt, kook dan voor meerdere dagen, zodat je de maaltijd kunt opwarmen.

“

Pijn en vermoeidheid zorgen ervoor dat je achteruitgaat in het lopen of dat je vaker valt.

”

Laat je boodschappen thuis bezorgen en bespaar zo energie. Zorg voor huishoudelijke hulp voor de zwaardere taken in het huishouden.

Psychologie

Soms is er een drempel om in een revalidatietraject contact te hebben met een psycholoog. “Wat moet je nou met een psycholoog?” Veel activiteiten binnen een revalidatieteam zijn gericht op gedragsverandering. Een psycholoog kan in iets wat buitengewoon lastig is (denk bv. aan stoppen met roken) assisteren. Gedragsverandering heeft te maken met hoe je aankijkt tegen het leven, jouw rol daarin en hoe je ermee omgaat. Met een neuropsychologisch onderzoek kun je meten hoe het gaat met plannen, organiseren van handelingen en gedrag en met het houden van overzicht. Als dat net iets minder is dan heeft dat gevolgen voor het houden van overzicht. Met een neuropsychologisch onderzoek kun je

objectief kijken naar wat er in het brein niet helemaal goed ging en waar ondersteuning zou helpen. Ook andere factoren kun je onderzoeken. Hoe je als persoon in elkaar zit en hoe je omgaat met je beperking is van invloed op de klachten.

Heb je bijvoorbeeld lichte problemen in organiseren/plannen en het houden van overzicht? En heb je tegelijkertijd een houding van "Als er een schepje bovenop moet, dan moet dat maar." Dan kan het lastig zijn om hulp te vragen. "Hulp vragen is zeuren." Zodra je veel van jezelf vraagt en de lat hoog legt (geen pauze nemen tussen het stofzuigen en het dweilen, maar dat direct na elkaar doet), kom je niet toe aan ontspanning. Er zijn immers altijd nog zoveel dingen die "moeten". Tijd voor ontspanning is er niet. De kans is groot dat je langzaam maar zeker de grip verliest en sombere gevoelens krijgt. Als je begrijpt hoe dingen in elkaar zitten, kun je kijken naar welke factoren je zelf kunt beïnvloeden en kun je er wat aan doen.

Aandachtfunctionaris volwassenen met cerebrale parese

De functie van aandachtfunctionaris is (landelijk) een relatief nieuwe functie binnen de volwassenenrevalidatie. Dit komt doordat er pas de laatste jaren het besef is gegroeid dat er meer aandacht moet komen voor de specifieke problemen waar volwassenen met CP tegenaan lopen. Dat is onder andere waarom deze CP-Dichtbij-bijeenkomsten zijn georganiseerd. Ze hebben als doel om met elkaar in contact te komen en met elkaar ervaringen uit te wisselen. Maar de bijeenkomsten zijn er ook voor professionals, zodat ze horen welke dingen er leven, waar behoefte aan is, maar wat nog niet wordt uitgevoerd.

02

BIJLAGE 2

Beweeg je fit met cerebrale parese infographic

BEWEEG JE FIT MET CEREBRALE PARESE

Wanneer heb je een hoog risico? Dit hangt af van hoe vaak je beweegt, hoe intensief je beweegt en hoe vaak je beweegt. Het is belangrijk om te weten hoe vaak je moet bewegen om fit te blijven. Het is belangrijk om te weten hoe vaak je moet bewegen om fit te blijven. Het is belangrijk om te weten hoe vaak je moet bewegen om fit te blijven.

BETER SLAPEN

VROLUKER

GEZONDER

KIES JOUW MANIER VAN BEWEGEN! COMBINEER FIT-FACTOREN VOOR EEN POSITIEF EFFECT.

Om fit te blijven bij bewegen, heb je twee aanpakopties. Ten eerste kun je de intensiteit van je beweging verhogen, bijvoorbeeld door te rennen in plaats van te wandelen. Ten tweede kun je de frequentie van je beweging verhogen, bijvoorbeeld door meer dagen per week te bewegen. Het is belangrijk om te weten hoe vaak je moet bewegen om fit te blijven.

COMBINEER FIT-FACTOREN VOOR EEN POSITIEF EFFECT:

- 10000 PASSEN OF 30 MINUTEN WANDELLEN OF 30 MINUTEN WANDELLEN
- OF
- 10000 PASSEN OF 15 MINUTEN WANDELLEN OF 15 MINUTEN WANDELLEN
- OF
- 20000 PASSEN OF 15 MINUTEN WANDELLEN OF 15 MINUTEN WANDELLEN

VEELMIDDELIJK VOOR JE SPORTELING

MAAK HET HUIS TOEGANGELIJK

DOEK EEN SPORT DIE BIJ JE PASST

DEEL DE KEUS OF HANDBIKE

GAAL WAARSCHIJNLIJK TOEGANGELIJK

KOM IN BEWEGING, MAAR NIET STIL ZITTEN

WIND EEN GOED ALTERNATIEF VOOR SPORT

NIET VERGET DE

HOU HET LEUK!

DOE HET SAMEN

BETREK MENSEN BIJ JE DOEL

STEL CONCRETE DOELEN

OVERDRUF NIET

BEWAAR VERBODEN IN VERBODEN

BOISK

SEPTEMBER

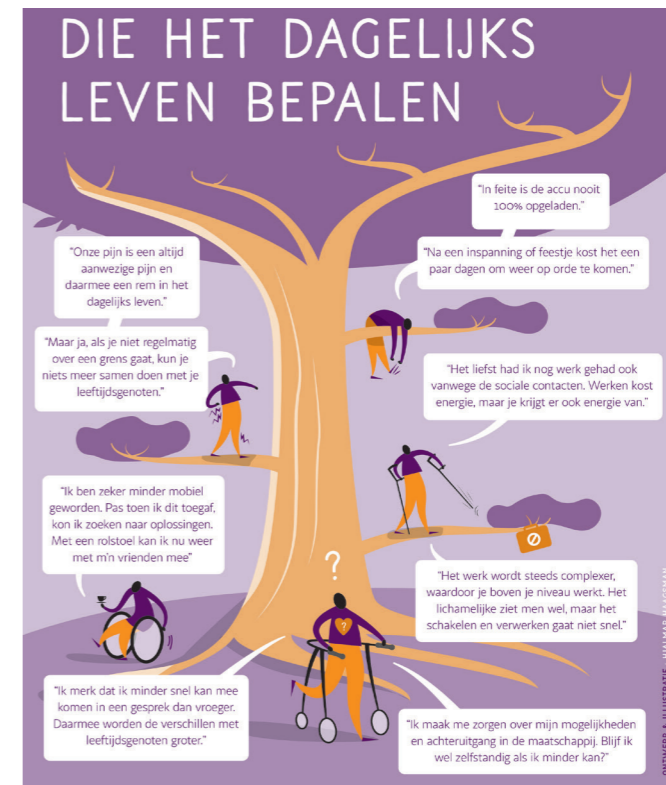
ouder worden met cerebrale parese infographic A



04

BIJLAGE 4

ouder worden met cerebrale parese infographic B



Deze infographic is het resultaat van het project CP Impact. Alle informatie is gebaseerd op Benner et al. (2017). Long-term deterioration of perceived health and functioning in adults with cerebral palsy. *Archives Med Rehabil*. doi: 10.1016/j.apmr.2017.03.013; Benner et al. (2017). Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Dev Med Child Neurol*, 59(12):6-8; Access Economics. (2008). *The Economic Impact of Cerebral Palsy in Australia in 2007*.

De citaten komen uit de focusgroepen van CP Impact. Meer inzichten zijn te vinden op: www.bosk.nl/cerebrale-panse/leven-met-cp/levensfasen/cp-bij-voelwassenen. Het project is mede mogelijk gemaakt door de Pheylus Stichting voor spastici en het Kinderrevalidatie Fonds Adriaansstichting. Aan deze infographic kunnen geen rechten worden ontleend. © BOSK 2017



Met dank aan:

Alle deelnemers aan de bijeenkomsten CP-Dichtbij voor het delen van hun ervaringen en het geven van tips.

Sprekers bij de bijeenkomsten van CP-Dichtbij:

Dennis Haarmans, ervaringsdeskundige

Diana Wiegerink, projectmanager CP Nederland

Eline Timmermans, ervaringsdeskundige

Godelieve Cazemier, psycholoog Merem Medische Revalidatie

Hester van der Werf, revalidatiearts Merem Medische Revalidatie

Janneke Keetbaas, maatschappelijk werker De Hoogstraat Revalidatie

Judith Fleuren, revalidatiearts Roessingh Revalidatie

Klaartje Verhoeven, psycholoog De Hoogstraat Revalidatie

Manin Konijnenbelt, revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie

Nancy Damink, psycholoog Roessingh Revalidatie

Nienke Wolters, ergotherapeut Revalidatie Friesland

Sylvia Russchen, ergotherapeut Revalidatie Friesland

Tamara Rouschop, ergotherapeut, De Hoogstraat Revalidatie

Wijnand Fidder, ervaringsdeskundige

Willemijn van Gils, revalidatiearts Revalidatie Friesland

Xander Siersema, ervaringsdeskundige

Iedereen die de bijeenkomsten CP-Dichtbij logistiek en organisatorisch mogelijk hebben gemaakt.

Mette van Kruijsbergen, onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht voor haar onvermoeibare ondersteuning en het verzorgen van de evaluaties.

Wilma van der Slot, revalidatiearts Rijndam Revalidatie voor het beschikbaar stellen van onschatbaar waardevolle informatie.

HandicapNL, zonder wiens financiële steun dit project en dit document niet tot stand hadden kunnen komen.

Ouder worden met cerebrale parese is een uitgave van CP Nederland.

Auteur:
Johannes Verheijden

Tekstcorrecties:
Diana Wiegerink, Corine van Rijswijk

Vormgeving:
Mooi Paars, Vlaardingen

Druk:
TROMP Print & Packaging

Eerste uitgave 2019

CP Nederland
Postbus 3359
3502 GJ Utrecht
T (030) 245 90 90

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Voorheen Fonds verstandelijk gehandicapten en Revalidatiefonds

